BIP BULLETIN D'INFORMATION DES PARENTS D'ENFANTS EN SITUATION DE HANDICAP

DÉCEMBRE 2013 / N°88









édito

2014, l'engagement des parents renouvelé



Bernard Dumas, Coordonnateur du Groupe National des Parents (GNP)

Nouvelle année, nouveau journal, mais aussi nouveaux projets et nouvelles satisfactions. Notre combat de parents pour que nos enfants vivent comme tout le monde, fait partie de notre engagement de militant au sein de l'Association des Paralysés de France. Rien n'est jamais vraiment acquis et notre vigilance doit être permanente.

Tout d'abord, permettez-nous de vous souhaiter, une année 2014 à la hauteur de vos attentes et celles de vos enfants. Formulons des vœux pour que :

- chaque jour apporte plus d'inclusion dans notre société
- nos enfants en situation de handicap puissent être reconnus à part entière comme tout citoyen, mêmes droits, mêmes devoirs.
- nos projets en cours aboutissent : défense de la qualité de vie et création d'espaces familles dans les établissements et services, reconnaissance des aidants familiaux, promotion de l'école inclusive…

Mobilisons-nous et « Bougeons les lignes » puisque tel est le slogan de notre association.

Le monde change, la société évolue, nos supports de communication aussi. Ce nouveau bulletin, remplace « Interparents ». Nous remercions ici tous ceux qui ont contribué pendant des années à en faire un lien au fil du temps, en particulier Chantal Bruno et Patrice Lassale.

Nous souhaitons bonne route au nouveau bulletin, avec son nouveau style, sa nouvelle périodicité et ses nouvelles rubriques. Qu'il devienne le reflet de la force des parents, une source d'informations, d'échanges et d'interactivités entre nous. ■

VU POUR VOUS

Sur le chemin de l'école



Dans ce film documentaire, Pascal Pélisson accompagne par des images aussi sobres qu'émouvantes, le parcours réalisé chaque par de jeunes écoliers des quatre coins du monde : jeunes Kenyans bravant les éléphants de la savane, enfants argentins traversant les plaines de Patagonie à cheval, jeunes filles peinant pendant plusieurs heures sur les chemins escarpés de l'Atlas marocain, enfant indien en fauteuil roulant escorté par ses frères envers et contre tous les obstacles. Ils ont tous la même détermination : se rendre coûte que coûte à l'école, avec l'éducation comme seule solution à un avenir meilleur.

Et comment rester insensible à la fierté et au courage de ce trio d'enfants défiant tous les obstacles avec ce fauteuil roulant brinquebalant : pas de grands discours sur l'inclusion scolaire mais une démonstration éclatante que la volonté, la fierté de l'entraide familiale et environnementale sont les moteurs de ce que peuvent partager tous les enfants : la soif d'apprendre. ■

C'EST DE SAISON



Tous à vos skis !

Dans tous les massifs de France, de plus en plus de stations de ski proposent une offre à destination des personnes en situation de handicap et de leur famille. L'école du ski français a développé cette offre grâce à la formation des moniteurs. Différents modules suivant le handicap : mental, langue des signes, guide pour malvoyant, pilotage des fauteuils ski…

Les personnes en fauteuil utilisent du matériel différent selon leur autonomie : pour pratiquer le ski assis, une douzaine de modèles existe (de la plus grande dépendance à une relative autonomie). Certains utilisent un « uniski » ou « dualski », d'autres, qui ont besoin d'être pilotés, adoptent le « tandemski » avec un guide ou un moniteur, ce qui permet d'emprunter la plupart des remontées mécaniques. Le problème subsiste aux niveaux des télécabines.

Le coût de ce matériel reste élevé mais les écoles de ski font appel à des sponsors et travaillent avec de nombreuses associations. De ce fait, dans la plupart des écoles, le prêt du matériel est gratuit. Pour les cours particuliers, le tarif est le même que pour une personne valide. L'hébergement reste un sujet à traiter pour un prochain BIP !

Surtout, n'hésitez pas à consulter les sites internet des stations. Rapprochez-vous des délégations APF situées dans le secteur des stations de ski. Et partagez avec nous vos expériences, bonnes ou mauvaises, sur les pentes enneigées.

Bonne glisse ! ■

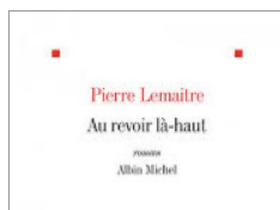
INFOS SOCIALES

Amélioration des aides : une bonne nouvelle !

Depuis le 16.11.2013, les conditions d'éligibilité aux tarifs sociaux (gaz : tarif spécial de solidarité TSS, électricité : tarif de première nécessité TPN) sont modifiées. Il a été créé un critère supplémentaire fondé sur le revenu fiscal de référence annuel (inférieur ou égal à 2 175 euros par part).

Toutefois, l'identification par les fournisseurs des nouveaux bénéficiaires étant progressive, les principaux fournisseurs (EDF et GDF-Suez) se sont donc engagés à appliquer rétroactivement, si besoin, ces tarifs sociaux.
Pour en savoir plus, deux numéros verts (gratuits) ont été mis en place :
• le 0800 333 123 pour l'électricité,
• le 0800 333 124 pour le gaz.
La réduction peut atteindre 140 euros par an pour les bénéficiaires du TPN (électricité) et 156 euros par an pour ceux du TSS (gaz). ■

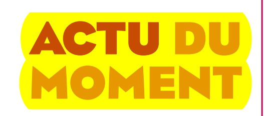
LU POUR VOUS



Un Goncourt populaire

« Au revoir là-haut » de Pierre Lemaître aux éditions Albin Michel.

C'est dans le bon sens du terme qu'on peut dire cette année que ce prix littéraire tant convoité revient à un roman qui séduira bon nombre de lecteurs : très bien documenté historiquement, écrit dans un style roman-feuilleton mais d'une grande qualité littéraire, par un auteur spécialiste de littérature policière, ce récit nous tient en haleine du début à la fin.
En nous replongeant dans les traumatismes subis par les soldats pendant la guerre des tranchées (1914-1918) mais aussi après, les deux personnages principaux devenus « gueules cassées » à la suite d'une explosion, doivent affronter le monde civil et les transformations d'une société où la guerre et ses conséquences sont devenues sources d'enrichissements pour les uns et de souffrances pour les autres. Une belle histoire d'amitié et de solidarité entre ces deux personnages qui monteront naïvement une arnaque aussi immorale et impensable que celles (historiquement véridiques) se développant autour d'eux.
Nous avons également sélectionné pour vous parmi les lauréats du 8e prix Handi-livre :
• *Relève-toi* de Christine Agnès Louise aux éditions Publibook : mention spéciale du jury pour ce recueil poétique qui dit la souffrance possible à venir pour un enfant face à un monde adulte qui peut se révéler implacable.
• *Non merci* de Claudine Le Gouic Prieto chez Bayard Jeunesse : un ouvrage de jeunesse qui traite d'un thème qui nous est cher : la conquête de l'autonomie par un enfant en situation de handicap. Même si pour cela il prend le risque de se mettre tout le monde à dos, Théo ne renoncera pas à son désir d'indépendance. ■



Le mot du numéro : vœux

Vœux, en veux-tu, en voilà ! Car comment choisir, pour ce premier numéro, un autre mot que celui qui symbolise pour tous l'arrivée d'une nouvelle année. Et après une période aussi difficile que 2013, on ne peut que souhaiter des choses meilleures ! Alors bonheur, santé, prospérité, les mots consensuels et académiques bien sûr, mais aussi l'occasion pour nous tous de réaffirmer nos liens de fraternité et d'amour avec ceux qui nous entourent.

Simples « vœux pieux » aussi, car des souhaits qu'on sait malheureusement souvent loin de notre réalité et de nos soucis, loin de pouvoir se réaliser. Mais aussi mot qui, à tant d'occasions fortuites et différentes, montre notre besoin de croire à des possibles, d'imaginer des choses extraordinaires, de s'inventer un au-delà face à un quotidien parfois si éloigné de nos vies rêvées et espérées. Volonté de croire à de bonnes nouvelles, à des événements inespérés, à tout ce qui fait que l'humanité est ce que nous construisons avec nos souhaits et nos rêves.

Alors pour que cette rubrique soit vraiment la vôtre, écrivez-nous (blog : http://interparents.blogs.apf.asso.fr ; courriel : gn.parents@apf.assp.fr). Emparez-vous des mots qui vous sont chers, que vous voulez défendre, contester ou éclairer et qui font qu'un jour nos désirs, nos revendications, nos espoirs deviennent réalité.

Et je finirai donc par cette citation de Driss Chraibi tiré de son livre Le monde d'à côté : *« J'appelais de mes VŒUX la parution du chef-d'œuvre de l'écrivain véritable : un livre blanc, constitué de pages blanches, sans un seul mot. Au lecteur d'y lire ce qu'il voudrait, au gré de sa plus grande liberté ».*

Que ce nouveau BIP créé pour nous, parents, soit l'occasion d'offrir un espace de liberté partagé par tous ceux qui voudront y participer.

Bonne année et longue vie au BIP ! ■



Reconnaissance du projet de parentalité des personnes en situation de handicap

Un couple de personnes en situation de handicap a choisi de s'engager dans un projet de parentalité. Avant la naissance de sa petite fille, la maman avait interpellé le cabinet de Mme Carlotti sur le désir du couple de fonder une famille en toute sécurité. Une saisine avait été envoyée à la mairie de Paris (lieu de résidence).

Le 19 novembre 2013, la MDPH 75 a reconnu le projet de parentalité au sein de la PCH et précisé qu'il est nécessaire de trouver les voies d'un accompagnement humain, médical, social et financier adapté. Le choix a été fait d'accompagner ce couple de personnes handicapées et leur bébé avec l'attribution PCH, dont une partie (2 h 00) dédiée à l'accompagnement de leur parentalité. C'est une première !

Ce choix a été fait malgré la législation en vigueur aujourd'hui qui ne prend pas en compte l'aide à la parentalité dans le cadre de la Prestation de Compensation du Handicap (PCH), en contradiction totale avec la notion de « projet de vie » de la loi de 2005.

C'est un premier pas vers une entière reconnaissance de la pleine citoyenneté des personnes en situation de handicap. Et une victoire aussi pour tous ceux qui revendiquent, comme nous, des réponses adaptées au projet de vie de chacun !

Portez cette information dans vos réseaux, afin que cette décision ne reste pas l'exception. ■

ACTU DU GNP

Établissements : toujours la galère pour les familles !

Justice : 2 poids, 2 mesures !

Face aux manques criants de places en établissement pour des pathologies lourdes et complexes, les parents osent maintenant saisir la Justice. Même si cela débouche sur des résultats inégaux :

- des parents réclamaient une place d'urgence en IME (institut médico-éducatif) pour leur fils autiste bénéficiant seulement de 4 heures/semaine de prise en charge à domicile. Le Conseil d'État, qui a rejeté la requête des parents, ne relève « aucune carence caractérisée » et préconise l'attente de l'ouverture prochaine d'un IME à proximité. Il précise que l'ARS (agence régionale de santé) ne peut imposer à un IME la prise en charge d'un enfant. Les parents estiment que l'absence de prise en charge de l'enfant, qui a 3 frères et sœurs, porte atteinte à ses droits fondamentaux et à ceux de la famille.

- réponse contraire du tribunal administratif de Pontoise pour une adulte de 19 ans atteinte d'un syndrome génétique rare sans solution d'hébergement également, qui oblige l'ARS Île-de-France à lui trouver une solution.

L'indignation relayée par les associations et les médias a poussé la ministre M-A Carlotti à lancer un dispositif associant les échelons départemental, régional et national pour traiter en urgence « les situations critiques »

Encore de nombreux combats à mener donc, mais qui peuvent faire « bouger les lignes ».

Vie en établissement : pas un long fleuve tranquille

Il ne suffit pas de « gagner » une place en établissement. Encore faut-il que la qualité de vie de ceux qui y vivent soit à la hauteur de leurs attentes. Les affaires ayant défrayé la chronique récemment montrent le chemin qu'il reste à parcourir !

Dans le Gers les pratiques dénoncées comme celles d'un autre âge aux dépens d'enfants lourdement handicapés, ont abouti à un placement sous administration par l'État, même si le ministère ne parle pas de maltraitance.

Un foyer de vie et d'accueil médicalisé des Landes a fait l'objet de deux enquêtes (ARS et Justice) après des signalements évoquant de potentiels cas de maltraitance : brimades, privations, punitions… émanent de proches et de résidents.

Oui ces cas nous interpellent ! Notre engagement doit être total pour que les dysfonctionnements soient reconnus, corrigés ; qu'une réflexion sur la qualité de vie des établissements et services aboutisse à une véritable amélioration pour ceux qui y séjournent.

Nous avons besoin de vous pour centraliser vos témoignages sur les événements indésirables, mais aussi sur les pratiques positives et innovantes. Envoyez-nous (courriel : gn.parents@apf.assp.fr) toutes vos remarques, réflexions, coups de gueule, bonnes pratiques… !

INFOS SOCIALES



Volonté d'ouvrir un débat public sur l'assistance sexuelle aux personnes handicapées

M-A. Carlotti, ministre chargée des personnes handicapées, a annoncé qu'une réflexion serait menée sur la vie sentimentale et sexuelle des personnes handicapées, dans la perspective de la conférence nationale du handicap. Nous suivrons ce débat important et légitime avec attention. Cela pourrait faire évoluer les mentalités tout en soutenant les revendications des personnes handicapées. !

Association des Paralysés de France
17, bd Auguste-Blanqui
75013 PARIS
https://reseau.apf.asso.fr

Directeur de publication : Propser Teboul
Rédacteur en chef : Bénédicte Kail
Comité de rédaction : Bernard Dumas, Patrice Lassalle, Fiammetta Basuyau-Bruneau, Martine Colmant, Viviane Klawczynski, Christine Plazanet, Christine Beauverger.

Crédits photos : à venir
Conception et réalisation : eden-studio.com
Impression : APF 3i Concept





Gratuité des frais d'inscription au CNED

Pierre est atteint d'une maladie génétique évolutive. Cet élève de 17 ans ne pouvait plus se rendre au lycée et s'était donc tourné vers le Centre National d'Enseignement à Distance (CNED) pour la poursuite de sa scolarité à domicile. On lui avait réclamé 533 € de frais d'inscription.

Le Défenseur des droits avait recommandé à l'Éducation nationale de garantir la gratuité afin d'assurer une égalité de droits entre les élèves scolarisés en établissements et ceux qui n'en avaient pas les capacités.

À la suite de cela, il a été décidé que les cours seraient gratuits pour les élèves en situation de handicap âgés de plus de 16 ans. Cela a été annoncé par le Défenseur des droits début octobre : « Le CNED souhaite rendre ce dispositif opérationnel à partir de la rentrée 2014-2015. » ■